

## 인적 사항 보호

부모는 이런 검사를 하는 것을 거부할 수 있는가?

법은 이런 검사가 부모의 종교에 어긋날 경우는 이런 검사를 거부할 수 있는 권리(권리를 부모에게 부여합니다. 종교로 인해 아기가 이런 검사를 받지 않도록 희망할 경우는 반드시 병원의 직원들이나 귀하의 진료 제공자에게 알리시기 바랍니다.



신생아 검토에 대한 상세한 자료는 어디서 구할 수 있는가?

상세한 자료는 귀하의 진료 제공자에게 문의하거나 이 팜플렛 표지에 제시한 방법으로 "신생아 검토 검사 프로그램(Newborn Screening Program)".



우리 아기가 다른 질병 여부를 검사하는 검사를 받아도 되는가?

예. 청력 상실을 초기에 발견할 경우는 말하는 능력 및 언어능력이 증진될 수 있습니다. 많은 병원들은 신생아에게 이런 검사를 제공해 주고 있습니다.

그리고 신생아일 때 희귀한 질병도 발견할 수 있습니다.

상세한 안내사항은 아기의 의사와 상의해 보시기 바랍니다.

보건부(Department of Health)는 법에 준해서 신생아와 그들 가족에 대한 인적 내용을 보호해야 하며 검사받기 위해서 제출된 모든 검사 재료/안내용 서류를 부적절하게 사용하거나 이용하지 않도록 보호해야 합니다. 법에 따라서 실시해야 되는 필수 사항은 아래에 간략히 적었으니 함께하시기 바랍니다. 특정 필수 사항은 워싱턴 행정법(WAC) 246-650-050 항에 설명되어 있습니다. 이 것을 받고자 할 경우는 연락하시거나 저희 웹사이트 [www.doh.wa.gov/nbs](http://www.doh.wa.gov/nbs)를 참조하시기 바랍니다.

신생아 검토 재료 서류는 워싱턴주 개정법(RCW) 70.41.4190 항에 준해 21년 동안 워싱턴주 공중건강 실험실(State Public Health Laboratories)에 안전하게 보관됩니다. 그 후에는 그 재료들을 없애버립니다. 보건부(Department of Health)는 필요한 모든 검사가 끝난 후 부모나 보호자가 서면으로 요청할 경우는 21년이 경과하지 않았어도 그런 재료를 없앨 수 있습니다.

신생아 검사 재료 서류는 보건부(Department of Health) 직원들과 비밀보장 요구조항에 준수하기로 동의한 승인된 사람들만이 사용할 수 있습니다. 신분을 확인할 수 있는 자료가 사용되는 연구 및 그 외 다른 목적으로 사용될 경우는 부모의 동의서가 있어야 합니다. 검사 재료를 제공하는 것이나 기타 안내사항은 반드시 워싱턴주의 유니폼 건강사항보호법(State's Uniform Health Information Act)(워싱턴주 개정법(RCW) 70.02 항)과 신생아 검토법 246-650 항에 준수해야 합니다.

검사비용은 각 아기마다 한번만 지불하면 됩니다. 추가로 검사할 때도 검사비용을 추가로 지불하지 않습니다. 그러나 귀하의 진료 제공자는 검사 재료를 취체하는 비용을 요구할 수도 있습니다. 진단하기 위해서 검사가 필요할 경우는 추가로 비용을 지불해야 합니다.

이 팜플렛은 다음과 같은 언어로 번역되어 있습니다: 캄보디아어, 중국어, 한국어, 라오스어, 노어, 스페인어, 월남어.

요청할 경우, 이 팜플렛이 장애인들을 위해서 다른 형식으로 준비되어 있는 것을 받을 수 있습니다. 1-866-660-9050으로 연락해서 요청하시기 바랍니다.

# 신생아 검토검사 및 귀하의 아기



## 신생아 검토란 무엇인가?

신생아 검토는 아기가 태어났을 때는 표시가 나지 않으나 치료하면 치료될 수 있는 위험한 질병을 가지고 있는 아기들을 발견하는 방법중 하나입니다. 워싱턴주법은 워싱턴주에서 태어난 모든 아기들은 그들이 병원에서 퇴원하기 전에 10 가지 질병에 대한 검사를 받도록 요구합니다. (워싱턴 개정법(RCW) 70.83). 이런 법은 병원에서 태어난 아기들에게만 적용되나 다른 곳에서 태어난 아기들도 동등한 검사를 받는 것은 중요한 것입니다.



## 검사는 왜 중요한 것인가?

이 검사는 발견해서 치료하지 않으면 정신박약이나 심한 질병 혹은 사망을 초래하는 질병들을 지적해 줍니다. 신생아는 정상적으로 건강하게 보이나 심한 질병을 가지고 있을 수도 있습니다. 이런 질병들을 일찍 발견해서 치료하므로서 여러가지 심각한 병증을 적절히 예방할 수 있게 해줍니다. 다행히도 이런 질병들을 예방하거나 발병률을 많이 감소시킬 수 있는 치료방법이 있습니다.

신생아 검토검사는 귀하의 아기에게 최상의 의료를 제공해주는 중요한 방법 중 하나입니다. 간단한 혈액검사는 혈액검사를 하지 않으면 알 수 없는 아기의 건강에 대한 자료를 귀하와 아기의 진료제공자에게 제공해 주는 것입니다.

## 검사는 어떻게 실시하는가?

모든 검사는 아기의 발 뒷꿈치에서 채취한 몇 방울의 혈액으로 합니다. 혈액을 특별한 흡수지 위에 채취해서 검사하기 위해 쇼어라인에 있는 "주 공공건강 신생아 검토 검사실(State Public Health Newborn Screening Laboratory)"로 보냅니다. 검사재료를 제출한 병원이나 진료제공자는 수일 내로 검사결과를 통지받게 됩니다.



## 어떤 질병을 발견하는가?

아기들은 다음과 같은 9 가지 질병 여부를 검사받습니다:

- 바이오티니데이즈(Biotinidase) 결핍
- 선천성 부신과형성(Congenital Adrenal hyperplasia(CAH))
- 선천성 갑상선저하(Congenital hypothyroidism)
- 낭포성 섬유증(Cystic Fibrosis (CF)) - 2006년 봄부터
- 갈락토스 혈증(Galactosemia)
- 혈색소병증(Hemoglobinopathies)(경상적 혈구증(sickle cell)도 포함)
- 혜모시스티뉴리아(Homocystinuria)
- 단풍시럽뇨증(Maple syrup urine disease(MSUD))
- 중간 사슬 acyl-coA 탈수소효소 결핍(Medium chain acyl-coA dehydrogenase)(MCADD)
- 폐닐 카톤뇨증(Phenylketonuria (PKU))



## 검사는 언제 받아야 하는가?

법은 첫검사재료는 병원에서 퇴원하기 전에 채취하도록 하나 5일 이내로 받으면 됩니다. 이렇게 하므로서 아기가 질병이 있을 경우는 가능한 한 속히 치료를 받을 수 있게 해 줍니다. 두번째 정기 검사재료는 출생 후 7일과 14일 사이에 채취해야 하나 그 이상의 아기들도 혜택이 있습니다. 추가 검사는 아기의 진료제공자가 요청할 때 실시해야 합니다.

## 왜 검사재료를 두번씩 권장하는가?

대부분의 질병은 출생한 날 채취했어도 첫 번째 검사재료에서 발견됩니다. 어떤 질병은 아기가 출생한 지 며칠이 될 때 까지 발견되지 않기 때문에 두번째 검사재료를 채취할 것을 권장합니다.

어떤 때는 검사재료 두개를 요청합니다. 이것은 귀하의 아기에게 이런 질병이 있다는 뜻은 아닙니다. 검사재료를 이와 같이 추가로 요청하는 대부분의 이유는 이전의 검사가 불확실하기 때문입니다.



## 질병이 발견되면 어떻게 되는가?

신생아 검토검사로 아기에게 문제가 있는 것이 제시될 경우는 즉시 아기의 진료제공자에게 연락합니다. 귀하의 아기가 이런 질병 중 하나에 걸렸을 경우는 속히 치료를 시작할 수 있도록 검사를 더 받도록 권장합니다.



## 결과는 어떻게 알아볼 수 있는가?

귀하 아기의 "애기검토검사(baby's screening tests)" 결과에 대한 질문이 있을 경우는 귀하의 진료제공자에게 연락하십시오. 귀하의 진료제공자가 검사결과를 가지고 있지 않을 경우는 그 진료제공자가 "신생아 검토검사 프로그램(Newborn Screening Program)"에 연락해서 검사결과의 사본을 얻어야 합니다.